



INTERVIEW MET  
GASTSPREKER  
MANU KEIRSE



Nevus Netwerk Nederland

GANNA  
DE GRAAF  
GROOT IN VIVA

'Als mensen  
in mijn kinder-  
wagen keken,  
was de reactie:  
nou eeh...  
**MOOIE OGEN**'

- 03 Voorwoord**  
— We kijken vooruit naar de informatiedag
- 04 Manu Keirse**  
— Interview met een van de gastsprekers op de informatiedag
- 06 Lieveheersbeestjes**  
— Odette Groeneweg altijd, Hilde Wilms als ze slaapt
- 07 De stelling en Op het forum**  
— Reageer op de stelling en lees wat de forummers bezighoudt
- 08 Ganna de Graaf**  
— Prominent interview in de Viva over haar reuzenmoedervlek
- 10 Van het bestuur**  
— Met o.a. een nieuw webadres en de contributie-inning
- 12 Informatiedag 2010**  
— Zaterdag 6 november in De Reehorst in Ede

De NNN Nieuwsbrief is het ledenmagazine van Nevus Netwerk Nederland.

Jaargang 14, nr. 4, oktober 2010  
*oplage* 175

*redactie*  
Stefan Wilms

*vormgeving*  
Jantijn van den Heuvel

Deze uitgave is ook te downloaden van het ledengedeelte op [www.nevusnetwerk.nl](http://www.nevusnetwerk.nl)

Nevus Netwerk Nederland is opgericht in januari 1997 en als stichting ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 40077337.

Nevus Netwerk Nederland geeft geen medisch advies en blijft neutraal ten aanzien van behandelmethoden.

# Op naar de informatiedag

Op zaterdag 6 november hopen we velen van u te mogen ontmoeten tijdens de jaarlijkse informatiedag. Het thema is 'een dagje brainstormen'. De sprekers zijn kinderneuroloog dr. Willemsen van het Radboudziekenhuis in Nijmegen en klinisch psycholoog dr. Keirse van de KU Leuven. Manu Keirse introduceren we met een interview op pagina 4. Michel Willemsen is een van onze medisch adviseurs. Hij heeft een aantal jaren terug ook een lezing verzorgd voor onze vereniging.

We zijn bezig de laatste puntjes op de i te zetten voor deze dag. Wellicht kunnen we dan een derde spreker aan u voorstellen. Wie er ook het woord voert, we zijn in elk geval dank verschuldigd voor het tijd vrijmaken voor NNN in het weekend. De gastsprekers leveren voor ons immers een aantal van hun vrije uren in.

De vorige, vernieuwde nieuwsbrief is heel positief ontvangen. Hij is overzichtelijk ingedeeld, met vaste rubrieken die elke editie of in een ruimere frequentie terugkomen. Bedankt voor de leuke reacties! Ook de website heeft een kleine update ondergaan.

Er zijn de afgelopen maanden twee nieuwe leden bijgekomen bij onze compacte vereniging. Van harte welkom bij NNN!

Pas lid of oudgediende: iedereen hopelijk tot ziens op 6 november in Hotel en Congressentrum De Reehorst in Ede.

Servie van den Heuvel, oktober 2010

*voorzitter NNN*

## *contactinformatie*

Jan Harm Boschstraat 24,  
7513 ZL Enschede

info@nevusnetwerk.nl

www.nevusnetwerk.nl

06 51 82 27 01

ING 4431476, ook voor donaties

## *medisch adviseurs*

Dr. A.P. Oranje – *dermatoloog*

Dr. M.A.A.P. Willemsen – *kinderneuroloog*

Dr. L. van Adrichem – *plastisch chirurg*

Dr. J.U. Ostertag – *dermatoloog*

## *bestuur*

Servie van den Heuvel – *voorzitter*

Ferdie Keizer – *secretaris*

Janny Prooij – *penningmeester*

Alie Bosma – *algemene zaken*

Adri Schilder jr. – *algemene zaken*

Roelien Stellaard – *algemene zaken*

## *commissies*

PR, Belangenbehartiging, Evenementen,

Lotgenotencontact

# “Het is een probleem door de blik van anderen”

MANU KEIRSE GASTSPREKER TIJDENS INFORMATIEDAG

Eén van de sprekers op de komende informatiedag (6 november, Ede) is Manu Keirse. Vanuit zijn deskundigheid over verliesverwerking vertelt hij over de acceptatie van reuzenmoedervlekken door de drager ervan en de maatschappij.

‘Leven met een ernstige afwijking in het gelaat kun je beschouwen als leven met een levend verlies. Bij het overlijden van iemand zet je op een bepaald moment een punt achter het verlies, maar een giant nevus draag je met je mee. Het grootste probleem ligt daarbij in de samenleving. Dat doet niets af aan het probleem, want je krijgt die samenleving wel op je dak. Dat kan zich heel concreet in verlieservaringen uiten op momenten dat je contact wilt leggen met andere mensen.

Er is een vrouw die graag achter de receptiebalie wilde werken. Zij heeft een erg afwijkend uiterlijk. Na elke sollicitatie kreeg zij de boodschap dat ze niet tot de besten behoorde. Maar als zij tussen collega’s bezoekers zou ontvangen, zou iedereen aan haar voorbijgaan en naar de anderen stappen. Het is spijtig dat zij geen eerlijke informatie kreeg over de afwijzingen. Aan de andere kant had de vrouw duidelijk de realiteit van het verlies nog niet onder ogen gezien. Uiteindelijk is ze goed terechtgekomen, want met



haar zeer lieve stem bleek zij de ideale persoon om telefonisch zaken voor haar baas te regelen. Het klikte zo goed dat ze uiteindelijk met hem is getrouwd.

Ook als de moedervlek niet zichtbaar is voor anderen, kan er sprake zijn van verliesverwerking. Dan speelt het niet zozeer in contacten op het werk en in de bredere samenleving, maar bijvoorbeeld in de intimiteit van een relatie.

We praten over iets dat louter een probleem is door de blik van anderen. Nevusdragers zijn met hun vlekken opgegroeid. Er is op psychologisch gebied weinig aan de hand, tot ze opeens door anderen worden beoordeeld. Veel hangt ook af van hoe ouders er tijdens de opvoeding mee omgaan. Ouders moeten vanzelfsprekend niet de nadruk leggen op uiterlijke vertoning, want dan wordt het een groter probleem. Dat is gemakkelijker gezegd dan gedaan in een maatschappij waarin uiterlijk en schoonheid op een voetstuk staan. Het zijn echter de innerlijke waarden die er echt toe doen.

In Ede zal ik ingaan op wat reuzenmoedervlekken betekenen voor het imago van mensen, hun imago in relatie tot anderen en hoe je met acceptatie van verlies invulling kunt geven aan je leven in het grotere geheel van de samenleving.'



### **Manu Keirse**

*is docent aan de Katholieke Universiteit Leuven, auteur van veel boeken over allerlei vormen van verlies en veelgevraagd spreker.*

*Zijn naam is op Google goed voor bijna 6.500 hits.*

*Wikipedia heeft het volgende over de Vlaming: 'Manu Keirse is een Vlaams klinisch psycholoog en licentiaat in de medico-sociale wetenschappen. Hij werkte op het kabinet van het Ministerie van Welzijn en Volksgezondheid, was directeur van het Heilig Hartziekenhuis te Leuven, en geeft les aan de faculteit geneeskunde van de Katholieke Universiteit Leuven. Door zijn doctoraatstudie werd hij expert in patiëntenbegeleiding, rouwverwerking en palliatieve zorg.' Licentiaat is wat vroeger in Nederland doctorandus heette en nu master.*

*Bol.com heeft 17 van zijn boeken op de site staan, waarvan er diverse door lezers met de maximale 5 sterren zijn beoordeeld. Zijn titels gaan onder meer over verlies na een overlijden, ziekte, echtscheiding of vermissing, verlies als iemand in de gevangenis zit en verlies van verwachting (bijvoorbeeld bij ongewenst kinderloos zijn).*

*Ook op YouTube is Manu Keirse te vinden. Zoeken op zijn naam levert twee filmpjes op van samen meer dan een kwartier over verlies bij kinderen.*

# Trots op het lieveheersbeestje

**Odette Groeneweg** (47) heeft sinds afgelopen zomer een tatoeage van een lieveheersbeestje vlak boven haar rechterenkel. 'Ik wilde al heel lang een tattoo, maar ik had geen idee wat en waar. Dit jaar wist ik het: het teken van NNN op mijn enkel. Dat was zo'n beetje de enige plek, want anders had ik de tatoeage op mijn pols of rond mijn navel moeten laten zetten. Op mijn mijn pols vond ik een beetje eng en rond mijn navel zien niet veel mensen er iets van! Ik heb eerst aan de dermatoloog gevraagd of het kon. Hij vond het oké, maar niet op de moedervlekken. Ik ben er heel blij mee

en het doet me ook wat. Ik ben er trots op dat ik kan zeggen dat dit het teken van NNN

is en niet van de Landelijke Stichting TegenZinloosGeweld, hoewel dat ook geen verkeerde club is, natuurlijk.

Maar daarvan is het lieveheersbeestje net even anders. Ik ben op mijn tattoo net zo trots als op mijn moedervlekken. Het past in het plaatje.'



**Hilde Wilms** (2) is sinds een aantal maanden in het gelukkige bezit van een pyjama met lieveheersbeestjes. Gekocht bij H&M en wellicht nog te vinden in de kinderafdeling van de online shop of analoge winkel.



Een prikkelende stelling waarop u via ons webforum kunt reageren. Bent u het met de bewering eens of niet eens of ligt het volgens u niet zo zwart-wit?

We willen het graag weten! Surf voor uw reactie naar ons forum en de leukste reacties publiceren we in de volgende nieuwsbrief.

Reageer op [www.nevusnetwerk.nl](http://www.nevusnetwerk.nl). Log in met uw gebruikersnaam en wachtwoord en ga naar de stelling op het forum.

*Nog geen account?* Maak er dan een aan door op de link op de homepage te klikken of door een e-mail te sturen naar [info@nevusnetwerk.nl](mailto:info@nevusnetwerk.nl) met in de onderwerpregel 'NNN account aanmaken'.

### REAGEER OP:

*Ik zou meer direct contact willen tussen de leden onderling en hoop dat NNN daar de eerste aanzet toe geeft.*



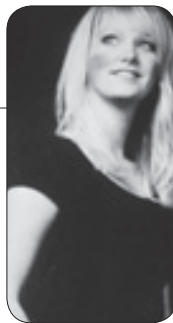
### Op het forum

Het forum is de ideale plek voor NNN-leden om contacten te onderhouden, vragen te stellen en ervaringen van anderen te lezen. Alleen leden kunnen er terecht en de inhoud is niet toegankelijk voor anderen. Uw privacy is dus gegarandeerd.

De stelling uit de vorige nieuwsbrief stond niet meteen in het forum, waardoor we enkele reacties zijn misgelopen. Onze excuses hiervoor. De nieuwste reacties op de stelling en andere onderwerpen zijn te vinden in de forumrubrieken 'Medische vragen', 'Leden vertellen', 'Algemeen' en 'Stelling nieuwsbrief'.

Wilt u ook meelesen en meepraten? Neem dan eens een kijkje op het digitale NNN-forum.

# Ganna de Graaf groot in Viva



Ganna de Graaf (22) stond uitgebreid in Viva nummer 38 van medio september. Het NNN-lid werd zelfs al op de cover aangekondigd. 'Ik heb er veel positieve reacties op gekregen. Mijn boodschap dat mensen je moeten nemen zoals je bent, is goed overgekomen.'

'Als mensen  
in mijn kinder-  
wagen keken,  
was de reactie:  
nou eeh...  
**MOOIE OGEN**'

Ganna kwam in de Viva, een weekblad voor vrouwen van 20 tot 35, via Stichting Eigen Gezicht. En haar contact met die stichting ontstond weer na een artikel in een ander tijdschrift. 'Een vriendin wees me erop dat in het mei-nummer van Linda een foto-artikel stond met kinderen die een aandoening in hun gezicht hebben. Die reportage was gemaakt met medewerking van Stichting Eigen Gezicht. Ik zag op de site dat deze club onder andere workshops organiseert en aangezien ik net ben afgestudeerd als sociaal-

psycholoog, heb ik mijn hulp aangeboden. Daarop heb ik een van de oprichters ontmoet, die net als ik in Nijmegen woont. Zij kreeg van Viva de vraag of ze iemand kende om een verhaal aan te wijden en toen heeft ze mij benaderd.'

## Tikkie aangedikt

Het artikel, één groot citaat en in de ik-vorm geschreven, kwam niet zonder slag of stoot tot stand. 'Ik heb er behoorlijk mijn best voor gedaan om het artikel zo te krijgen zoals het in het blad stond. De toon was weliswaar redelijk, maar in de eerste versie stonden rare uitspraken en botte opmerkingen. Samen met mijn ouders heb ik toen het artikel veranderd.' Ganna merkte dat de journaliste nogal vooringenomen was en duidelijk hoopte op een zielig verhaal. Dat was pech, want Ganna is een positief ingesteld en vrolijk iemand. 'Ze heeft me na het interview, dat overigens volledig per telefoon is gegaan, wel drie keer gemaaild. Had ik echt nooit psychologische hulp gehad? Zat ik echt nooit in een dip? Blijf ik echt niet eens een avond thuis vanwege



de moedervlek in mijn gezicht?'  
Met de uiteindelijke versie van het verhaal is Ganna heel tevreden. 'Er stond alleen nog in dat ik als een berg opzie tegen solliciteren, maar dat is niet waar. En dat camouflage-crème oogt als boter op je gezicht, heeft de schrijfster ook verzonnen.' Wat blijft hangen is een leuk verhaal dat goed weergeeft wat Ganna door de jaren heeft ervaren en hoe zij in het leven staat. 'Uit mijn omgeving heb ik positieve reacties op de Viva gekregen. Ik wilde in het interview vooral de boodschap meegeven dat mensen je moeten nemen zoals je bent.'

[www.eigengezicht.nl](http://www.eigengezicht.nl)

> kijk in de rubriek 'Uit de pers' in het ledengedeelte van de NNN-site voor het Viva-artikel met Ganna de Graaf.

... moet beginnen tijdens zo'n gesprek. ... maar dat de  
... krijven waar ik ga solliciteren verder kijken dan alleen mijn buiten-  
kant. Zo niet, dan had ik daar toch niet willen werken.  
**Of ik mijn moedervlek nog steeds zou willen wegtoveren? Ik denk het  
niet. Al krijg ik vrij vaak ongevraagde adviezen: "Tegenwoordig kunnen  
ze dat opereren, weet je dat?"** Dat is l-

'Het lijkt wel of  
mensen iets  
môeten zeggen  
als ze iemand  
tegenkomen die  
er anders uitziet'

soms net een attractie. Als ik op  
festival ben, zie ik gewoon  
goed bij zoie... die  
... dik op worden ge-  
eerd dat het eruitziet alsof je  
en pak vleeskleurige boter op je  
gezicht hebt. **Bizar genoeg werk ik  
puistjes nog wél weg. De ironie  
daarvan ontgaat me niet, maar  
toch. Moet ik blij zijn met een  
puist, omdat ik toevallig een grote  
lek op mijn gezicht heb?**

**Het bestuur vergadert, regelt, organiseert, luistert, constateert, bezoekt, vertegenwoordigt, deelt mede en plant. En dat allemaal voor en namens de leden. Een schets van lopende en gedane zaken.**

### **Nieuwe strooifolder**

In de vorige nieuwsbrief schreven we al over de nieuwe algemene informatiefolder. Het idee hiervoor is vorig jaar ontstaan. Het blijkt namelijk dat niet iedereen met een reuzenmoedervlek ons weet te vinden. Hoewel we inmiddels al 125 leden hebben, zijn dit vooral de ouders van kinderen en pubers met een reuzenmoedervlek.

'Ergens' moet er nog een flinke groep volwassenen zijn die NNN niet kent. Uiteraard kun je ervoor kiezen om je niet aan te sluiten bij een patiëntenvereniging, maar het zou jammer zijn als je dat juist wel zou willen, maar niet van ons bestaan afweet. Met de nieuwe folder willen we proberen via medici deze groep te bereiken. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport geeft met extra subsidie patiëntenverenigingen de kans om te vernieuwen en te professionaliseren. De folder voldoet aan de eisen en daarom konden wij deze laten maken. De verspreiding is gedaan door een gespecialiseerd bureau met adressenbestanden van de doelgroep.

In de laatste correctieronde heeft prof. dr. Oranje met zijn medische kennis en ervaring een laatste blik op de inhoud geworpen. Afgelopen



juli is de nieuwe folder met een begeleidende brief naar ruim 10.000 adressen in Nederland verzonden: 8.200 huisartsen, 1.400 verloskundigen en 400 dermatologen. We hopen dat we weer wat bekender worden bij de Nederlandse medici en dat zij dragers van reuzenmoedervlekken op ons bestaan wijzen. Wilt u zelf een exemplaar van de folder hebben? Neem er dan een mee tijdens de informatiedag. De folder is ook te downloaden vanuit het ledengedeelte van onze website onder 'Informatie / publicaties'.



## Lidmaatschap betalen

Het lidmaatschap van NNN kost 20 euro per jaar. Niet veel als je ziet dat je daarvoor naar de jaarlijkse familiedag en informatiedag mag. Betalen werkt heel simpel: bij uw aanmelding bij NNN hebt u een machtigingsformulier ingevuld. Penningmeester Janny Prooij zorgt ervoor dat de contributie één keer per jaar automatisch wordt geïncasseerd. Dat is in september gebeurd. De enkele keer dat we niet kunnen incasseren, vragen we de betreffende leden om het lidmaatschapsgeld op een andere manier te voldoen. Wie dan nog niet betaalt, wordt uitgeschreven. Ook daarover sturen we een bericht.

De afgelopen tijd was het voor Nederlanders mogelijk om een nieuwe aanmelding te combineren met een iDEAL-betaling. Dat had als voordeel dat nieuwe leden meteen doorkonden naar het afgeschermdede ledengedeelte van de website. iDEAL zorgde echter voor verwarring. Er moet immers ook een machtiging worden ingevuld voor automatische incasso in de volgende jaren. Daarom werken we sinds kort niet meer met iDEAL.

Nieuwe leden melden zich aan via [www.nevusnetwerk.nl](http://www.nevusnetwerk.nl) en vullen een machtigingsformulier in. Vervolgens innen wij de contributie, is de toegang tot het ledengedeelte open en volgt per post een welkomstpakket. Wel zo duidelijk voor nieuwe leden en de penningmeester.

## Website vernieuwd

De website is licht vernieuwd. U ziet dit vooral als u inlogt in het ledengedeelte.



Sla bij uw eerstvolgende bezoek daarom de homepage opnieuw op bij uw favorieten, want de URL is ook ietsje anders geworden. De nieuwe luidt kortweg [www.nevusnetwerk.nl](http://www.nevusnetwerk.nl). Voorheen stond daar nog /nnw achter. De oude site blijft nog even online, maar niet lang meer. Hebt u ideeën voor uitbreiding van de site? Mist u onderwerpen? Kan iets beter? Mail uw wensen naar [servie@nevusnetwerk.nl](mailto:servie@nevusnetwerk.nl).



**Vindt u de vernieuwde manier van communiceren aantrekkelijk? Doe dan met ons mee in het bestuur of een commissie! Mail Servie van den Heuvel wat u wilt en wat u kunt: [servie@nevusnetwerk.nl](mailto:servie@nevusnetwerk.nl)**



# 6 november: NNN informatiedag 2010

In Hotel en Congressentrum De Reehorst in Ede is zaterdag 6 november 2010 de jaarlijkse informatiedag van Nevus Netwerk Nederland. Het thema luidt 'een middagje brainstormen'. De sprekers zijn kinderneuroloog dr. Willemsen van het Radboudziekenhuis in Nijmegen en klinisch psycholoog dr. Keirse van de KU Leuven.

*Ede ligt centraal en is goed bereikbaar! U komt toch zeker ook?*

De start van het programma is aan het einde van de ochtend, zodat iedereen de gelegenheid heeft naar Ede te reizen. Na ontvangst met koffie en thee beginnen we met de algemene ledenvergadering. Daarin hoort u hoe de vereniging ervoor staat, wat er het afgelopen jaar is gedaan en wat de toekomstplannen zijn. Uw mening en inbreng worden op prijs gesteld.

De lunch is een ideale gelegenheid om met andere NNN-leden in contact te komen en bij te praten. Daarna is het de beurt aan de twee medici die zijn uitgenodigd om hun verhaal te doen.

#### **Anmelden kan op drie manieren:**

1. via het formulier in het ledengedeelte van de website
2. met een e-mail naar [info@nevusnetwerk.nl](mailto:info@nevusnetwerk.nl)
3. met een briefje of kaartje aan: Nevus Netwerk Nederland, t.a.v. Adri Schilder, Reigersweide 9, 1383 KA Weesp

Vergeet in het geval van aanmelden per e-mail of post niet te vermelden: uw naam, contactgegevens en met hoeveel personen u komt.

Gezien het karakter van de dag (algemene ledenvergadering en luisteren naar gastsprekers) is deze met name geschikt voor volwassenen en middelbare scholieren. Er is geen kinderopvang.

#### **PROGRAMMA:**

11.30 uur	Ontvangst met koffie en thee
12.00 uur	Algemene ledenvergadering
12.30 uur	Lunch
13.30 uur	'Een dagje brainstormen'
16.15 uur	Afsluiting